



# آموزش پرستاری

دوره سوم شماره ۲ (پیاپی ۸) تابستان ۱۳۹۳ - شماره استاندارد بین المللی: ۲۳۲۲-۳۸۱۲

- ۱ - تبیین تجارب پرستاران تازه کار در کسب آمادگی حرفه‌ای: مطالعه‌ای با رویکرد تحلیل محتوا ..... ۱  
محبوبه سجادی هزاوه - شراره خسروی
- ۱۲ - تجارب یادگیری بالینی پرستاران تازه وارد در بخش مراقبت ویژه قلب ..... ۱۲  
منیر نوبهار
- ۲۷ - تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی مادران دارای نوجوان مبتلا به کم خونی فقر آهن ..... ۲۷  
فاطمه السادات سید نعمت اله روشن - حسن ناوی‌پور - فاطمه الحانی
- ۴۱ - مقایسه تأثیر به‌کارگیری لوح فشرده و نمایش عملی بر مهارت اندازه‌گیری علایم حیاتی در دانشجویان پرستاری ..... ۴۱  
منیره متوسلیان - خدیجه نصیریانی
- ۴۸ - بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور ..... ۴۸  
نجمه رزّازان - مریم روانی‌پور - طویه غریبی - نیلوفر معتمد - احمدرضا زارعی
- ۶۰ - ویژگی‌های استاد بالینی مؤثر: نظرات دانشجویان پرستاری و مامایی سال‌های آخر ..... ۶۰  
رویا منصور قناعی - محمد اسماعیل‌پور بندبنی - هما مصفاei خمّامی
- ۶۸ - تدوین پیش‌نویس سند ملی کاهش گسست تئوری و عمل در پرستاری ایران ..... ۶۸  
رضا ضیغمی - علیرضا سعادت جو - پروانه خراسانی - شهلا افشانی - شیده گنجه‌ای - هانیه جعفریان - ندا صالحی -  
مریم امینی
- ۷۶ - بررسی دیدگاه بیماران درباره میزان رعایت معیارهای اخلاق حرفه‌ای در عملکرد پرستاری ..... ۷۶  
علی دهقانی - نگار اردوبادی - مرتضی شمسی‌زاده - علی محمد پروینیان نسب - میترا طالبی

**به نام خداوند جان و خرد**  
**مجله آموزش پرستاری**  
**فصلنامه علمی - پژوهشی انجمن علمی پرستاری ایران**  
**دوره سوم - شماره ۲ (پیاپی ۸) - تابستان ۱۳۹۳**

- صاحب امتیاز: انجمن علمی پرستاری ایران
- مدیر مسؤول و سردبیر: دکتر فاطمه الحانی
- مدیر اجرایی: دکتر آذر طل
- شماره پروانه انتشار وزارت ارشاد اسلامی: ۹۴/۴۸۲۳ مورخ ۹۱/۲/۲۰
- شماره استاندارد بین‌المللی: ۲۳۲۲-۳۸۱۲
- شماره بین‌المللی نشریه الکترونیکی: e-ISSN ۲۳۲۲-۴۴۲۸

• **شورای نویسندگان** (به ترتیب حروف الفبا):

- دکتر محمد اسماعیل پور بندینی، استادیار دانشکده پرستاری و پیراپزشکی گیلان
- دکتر فاطمه الحانی، دانشیار گروه پرستاری دانشگاه تربیت مدرس
- دکتر منیر انوشه، دانشیار گروه پرستاری دانشگاه تربیت مدرس
- دکتر زهره پارسا یکتا، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر حمید پیروی، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران
- دکتر محمدعلی چراغی، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر محمدعلی حسینی، دانشیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
- دکتر سیده فاطمه حق دوست اسکویی، استاد دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران
- دکتر محمدرضا حیدری، استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه شاهد
- دکتر ناهید دهقان نیری، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر ناهید رژه، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه شاهد
- دکتر سادات سیدباقر مداح، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
- دکتر نغمه سیدفاطمی، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران
- دکتر آذر طل، دکترای آموزش بهداشت و ارتقای سلامت دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر عباس عبادی، دانشیار دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی بقیه‌الله
- دکتر عباس عباس‌زاده، استاد دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی
- دکتر شهرزاد غیاثوندیان، استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر علی فخرمودی، استادیار دانشکده پرستاری و پیراپزشکی سمنان
- دکتر مسعود فلاخی خشک‌ناب، دانشیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی
- دکتر انوشیروان کاظم‌نژاد، استاد گروه آمار زیستی دانشگاه تربیت مدرس
- دکتر عیسی محمدی، دانشیار گروه پرستاری دانشگاه تربیت مدرس
- دکتر ندا مهرداد، استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران
- دکتر حسن ناوی‌پور، استادیار گروه پرستاری دانشگاه تربیت مدرس
- دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی، استاد دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر مجتبی ویس‌مرادی، استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران
- دکتر مجیده هروی، استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه شاهد
- دکتر فریده یغمایی، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

• **ویراستار انگلیسی: دکتر مجتبی ویس‌مرادی - علیرضا قریب**

• **ویراستار فارسی: دکتر فاطمه الحانی**

• **حروفچینی و صفحه‌آرایی: فرشته حیدری**

• **طراح جلد: اصغر سورانی**

• **ناشر: انجمن علمی پرستاری ایران**

• **نشانی: تهران - میدان توحید - دانشکده پرستاری و مامایی تهران**

• **کدپستی: ۱۴۱۹۷۳۳۱۷۱، صندوق پستی: ۱۴۱۹۵/۳۹۸، تلفن و نمابر: ۶۶۵۹۲۵۳۵**

• **e-mail: info@jne.ir , Website: http://jne.ir**

## بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور

نجمه رزآزان<sup>۱</sup>، مریم روانی‌پور<sup>۲</sup>، طیبه غریبی<sup>۳</sup>، نیلوفر معتمد<sup>۴</sup>، احمدرضا زارعی<sup>۵</sup>

### چکیده

**مقدمه:** امروزه با توجه به پیشرفت‌های پزشکی طول دوره زندگی بیماران مزمن از جمله تالاسمی بیشتر از گذشته است. جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران، باید درمان پزشکی با حمایت‌های روانی و اجتماعی ترکیب شده تا از ایجاد عوارض غیرقابل جبران جلوگیری به عمل آید. لذا در این تحقیق تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور بررسی شده است.

**روش:** این پژوهش از نوع کارآزمایی بالینی دو گروهی بود. در این مطالعه ۷۰ نفر از نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور واجد شرایط در مراکز تالاسمی بوشهر و برازجان به صورت تمام شماری انتخاب شدند. تخصیص نمونه‌ها به دو گروه آزمون و کنترل به صورت تصادفی انجام شد. برای جمع‌آوری اطلاعات از پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 استفاده شد. مداخله در سه مرحله انجام شد. پس از آزمون یک و نیم ماه بعد از پیش آزمون در گروه کنترل و یک و نیم ماه پس از مداخله در گروه آزمون انجام شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از آزمون کای مربع، تی-مستقل، من-ویتنی و به‌کارگیری نرم‌افزار SPSS v.18 در سطح معناداری کمتر از ۰/۰۵ انجام شد.

**یافته‌ها:** آزمون آماری کای مربع نشان داد اطلاعات دموگرافیک دو گروه از لحاظ آماری تفاوت معناداری نداشتند ( $p > 0/05$ ). نتایج نشان داد میانگین تفاوت نمرات قبل و بعد از مداخله در هر یک از هشت بعد پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 و نمره کلی پرسشنامه قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل از لحاظ آماری معنادار بود ( $p < 0/0001$ ).  
**نتیجه‌گیری:** نتایج مطالعه نشان داد آموزش بر مبنای الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر پایه نیازهای خودمدیریتی بیماران موجب بهبود کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور می‌شود.

**کلید واژه‌ها:** توانمندسازی، کیفیت زندگی، نوجوان، جوان، تالاسمی

تاریخ دریافت: ۱۳۹۲/۱۱/۴

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۳/۱۷

- 
- ۱ - دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش پرستاری، عضو کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران
  - ۲ - دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات طب گرمسیری و عفونی خلیج فارس، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران (نویسنده مسؤول)
  - پست الکترونیکی: ravanipour@bpums.ac.ir
  - ۳ - مربی گروه مامایی، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران
  - ۴ - دانشیار پزشکی اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران
  - ۵ - دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش پرستاری، عضو کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران

## مقدمه

امروزه این باور وجود دارد که مشکلات عمده سلامتی به بیماری‌های مزمن مربوط است (۱). بیماری مزمن به عنوان وضعیت‌های پزشکی، مشکلات سلامت یا ناتوانی‌هایی که به مدیریت طولانی مدت (سه ماه یا بیشتر) نیاز دارند، اطلاق می‌شود. بیماری مزمن از فرد جداناپذیر است. ممکن است برای فرد مشکلات روانی و اجتماعی ایجاد کند زیرا زندگی طولانی مدت با علایم بیماری و ناتوانی هویت فرد را به خطر می‌اندازد، موجب تغییر نقش شده، بر تصویر ذهنی فرد از جسم خویش تأثیر می‌گذارد و به شیوه زندگی او آسیب وارد می‌کند (۲). نوجوان مبتلا به بیماری مزمن، آسیب‌پذیری بیشتری نسبت به سلامت و محدودیت‌های دستیابی به مراقبت سلامت دارد (۳). از جمله این بیماری‌های مزمن تالاسمی است که از سنین پایین کودکی ۱۰ تا ۱۲ ماهگی بروز می‌کند (۴).

تالاسمی گروه ناهمگونی از اختلالات ارثی است که مشخصه اصلی آن کاهش یا عدم سنتز گلوبین است. این اختلالات رایج‌ترین بیماری تک ژنی را در انسان نمایان می‌کند که شیوع بالایی در منطقه مدیترانه، شرق میانه و جنوب شرق آسیا دارد (۵). گزارش سازمان بهداشت جهانی اظهار می‌کند که بیش از ۱۵ میلیون نفر در دنیا مبتلا به تالاسمی می‌باشند (۶). هم اکنون، در ایران حدود ۲۵ هزار نفر بیمار مبتلا به تالاسمی ماژور شناسایی شده‌اند (۷) با این تعداد بیمار ایران از نظر نسبت مبتلایان به تالاسمی به کل جمعیت در جهان مقام اول را دارد. در کشور ایران ۸۵٪ مبتلایان را گروه سنی نوجوانان تشکیل می‌دهند (۸) سابقاً کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی، قبل از رسیدن به سن بلوغ یا بزرگسالی فوت می‌کردند اما امروزه طول دوره زندگی افراد مبتلا، بیشتر از گذشته است (۹). مزمن بودن بیماری تالاسمی مشکل احساسی بزرگی است که در هر مرحله از رشد، این احساس تشدید می‌شود. عوارض این بیماری با افزایش سن بیشتر شده و به همین تناسب بیمار نیز خسته‌تر می‌شود (۱۰).

اگرچه در سال‌های اخیر روش‌های پیشرفته مختلفی در پیشگیری از این بیماری ایجاد شده است، اما هنوز نوجوانان فراوانی از این بیماری رنج می‌برند (۱۱). تزریق مداوم خون و شلات درمانی کیفیت زندگی بیماران

را به طرز غم‌انگیزی تحت تأثیر قرار می‌دهد (۵). بیماری‌های مزمن مستلزم تلاش‌های سخت برای درمان بوده، زیستن با بیماری‌های مزمن را برای افراد مشکل آفرین ساخته و کیفیت زندگی را کاهش می‌دهند (۱). بین بیماری و کیفیت زندگی، ارتباط متقابلی وجود دارد و اختلالات جسمانی و وجود علایم فیزیکی اثر مستقیمی روی تمام جنبه‌های کیفیت زندگی دارد (۱۲)؛ به خصوص بیماران مزمن از جمله تالاسمی که در تمام مراحل زندگی خود درگیر مسایل زیادی می‌باشند. اما هدف اولیه از درمان به ویژه در بیماری مزمن، تقویت کیفیت زندگی از طریق کاهش اثرات بیماری می‌باشد (۱۳). کیفیت زندگی، دامنه‌ای از نیازهای عینی انسان است که در ارتباط با درک شخصی و گروهی افراد از احساس خوب بودن به دست می‌آید (۱۴). کیفیت زندگی به عنوان یک شاخص مهم مورد توجه قرار گرفته و اثربخشی بسیاری از مداخلات بهداشتی و درمانی با این شاخص ارزشیابی می‌گردد (۱۵). بیماران تالاسمی نسبت به افراد سالم مشکلات روانی، اجتماعی شدیدی داشته و باید جهت بهبود کیفیت زندگی در این بیماران، درمان پزشکی و طبی را با حمایت‌های عاطفی و روانی و اجتماعی ترکیب نمود تا از ایجاد عوارض غیرقابل جبران جلوگیری به عمل آید (۱۶). نتایج مطالعه هادی و همکاران در شیراز نشان داد تالاسمی ماژور کیفیت زندگی بیماران را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد. نوجوانان مبتلا در ابعاد سلامت جسمی شامل محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی، عملکرد جسمی، درد جسمانی و سلامت عمومی نمرات پایین‌تری نسبت به گروه کنترل کسب کردند. به عبارت دیگر، بیماران از مشکلات جسمی بیشتری رنج می‌برند؛ از نظر سلامت عمومی، بیماران در این مطالعه اظهار کردند که بیش از دیگران به بیماری مبتلا می‌شوند و منتظر بدتر شدن وضعیت سلامتی‌شان هستند و درد جسمی بیشتری را نیز می‌کشند (۱۴). مطالعاتی که توسط Clarke و همکاران در انگلیس و Torcharus و Pankaew در تایلند انجام شد، نیز نتایج مشابهی در مورد پایین‌تر بودن کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان مبتلا به تالاسمی نسبت به گروه کنترل را نشان داد (۱۷ و ۱۸).

با توجه به مطالب فوق یکی از اهداف مراقبتی در این بیماران باید ارتقاء کیفیت زندگی آن‌ها باشد. یکی از راه‌های رسیدن به این هدف، توانمندسازی بیماران مبتلا

به تالاسمی ماژور می‌باشد تا علاوه بر مقابله با اثرات و عوارض بیماری، کیفیت زندگی بهتری داشته باشند. از طرف دیگر، آموزش نقش مرکزی در مدیریت بیماری مزمن دارد (۱۹) و جزء اساسی در کنترل تالاسمی می‌باشد. با این وجود باید در نظر داشت برنامه‌های آموزشی روتین برای بیماران مبتلا به تالاسمی لزوماً منجر به اداره موفقیت‌آمیز تالاسمی یا کند شدن روند متابولیکی عوارض بیماری نمی‌شود و دانش به تنهایی برای تغییر رفتار کافی نیست و نیازمند توانمندسازی است (۲۰) از این رو توانمندسازی به عنوان یک روش آموزشی در بیماران در نظر گرفته شد. برنامه‌های آموزشی خودمدیریتی بیماری مزمن با هدف توانمندسازی بیماران از طریق افزایش دانش و آموزش مهارت‌ها منجر به بهبود خودمراقبتی و بهبود کیفیت زندگی می‌شود (۲۱).

توانمندسازی بیمار به جهت افزایش کیفیت زندگی بیماران مهم است. حرکت توانمندسازی بیماران از اوایل سال ۱۹۷۰ هم‌زمان با طرح منشور حقوق بیمار آغاز شد. توانمندسازی با هدف ظرفیت‌سازی در بیماران بنیان نهاده شد؛ به طوری که خود عضوی فعال در فرآیند مراقبت از خود باشد و قادر شود در اتخاذ تصمیمات بالینی خود سهیم باشد (۲۲). توانمندسازی یک نوع مداخله پرستاری است که براساس انتظارات واقعی که فرد از خود و دیگران دارد، انجام می‌شود (۲۳). این نکته حایز اهمیت است که افراد جوان برای کنترل بهتر بیماری مزمن‌شان توانمند شوند و فعالانه در فرآیند خودمراقبتی شرکت کنند (۳). تفاوت عمده این برنامه آموزشی با برنامه‌های آموزشی سنتی در این است که این روش به جای این که یک فن یا راهبرد محسوب شود، بیشتر نقش یک راهنما را در مورد بیماران و مراقبین بهداشتی ایفا می‌کند (۲۴). توانمندسازی بیمار با دادن اطلاعات و آموزش آغاز می‌گردد و به مشارکت فعال بیمار در اتخاذ تصمیمات در مورد فرآیند بیماری و عمل به آن‌ها ختم می‌شود (۲۲). با توجه به ماهیت بیماری تالاسمی و لزوم خودمراقبتی در بیماران، الگوی توانمندسازی می‌تواند چارچوب مناسبی برای مداخلات آموزشی در زمینه فوق باشد. استفاده از مدل آموزشی مناسب جهت ارتقای دانش بیماران مبتلا به تالاسمی در مورد بیماری‌شان می‌تواند در جهت ارتقای کیفیت زندگی این بیماران تأثیر بیشتری را به همراه داشته باشد و این در حالی است که به نظر می‌رسد در کشور ما به منظور

آموزش به بیمار، استفاده از مدل‌های آموزشی چندان استفاده‌ای را نداشته باشد (۲۵). یکی از انواع مدل‌های آموزشی، توانمندسازی خانواده محور است. منظور از توانمندسازی خانواده محور، کمک به خانواده است به نحوی که بتواند به توان تغییر برسد. هدف از توانمندسازی خانواده ایجاد مشارکت بین پرستار و خانواده به وسیله مسئولیت‌پذیری و همکاری است تا بیمار و خانواده بهترین حمایت‌کننده از خود باشند و کارآمدتر و شایسته‌تر شوند (۲۳). در ایران مطالعات زیادی در خصوص توانمندسازی خانواده محور بیماران مزمن پرداخته‌اند. از جمله مطالعه الله‌یاری و همکاران بر روی نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور (۱۶)، صالحی و همکاران بر روی بیماران همودیالیز (۲۶)، تیموری و همکاران بر روی کودکان مبتلا به آسم (۲۷)، واحدیان عظیمی و همکاران بر روی بیماران مبتلا به انفارکتوس قلبی (۲۸) انجام شده است. در الگوی توانمندسازی خانواده محور آموزش به اعضای خانواده در امر کنترل بیماری صورت می‌گیرد، زیرا در این نوع توانمندی شخص مبتلا به بیماری مزمن به عنوان فردی وابسته به خانواده تعریف می‌شود و خانواده به عنوان عضو فعال در تشخیص نیازها و آموزش وجود دارد (۲۴). اما در الگوی توانمندسازی فردی به بیمار توصیه می‌شود چه روشی را باید اتخاذ کند، در توانمندی فرد با ریشه‌های مشکل و نتایج آشنا می‌شود و خود او تصمیم می‌گیرد که برای حل مشکل چه راهکاری را باید پیگیری کند. هدف از توانمندی فردی افزایش کنترل فرد بر زندگی خویش جهت ارتقاء بهداشت است (۲۳). این فرآیند از طریق تعامل بین بیمار-مراقب تسهیل می‌شود و فرآیندهای میان فردی و درون فردی را سبب می‌گردد و به عنوان یکی از اهداف قابل دسترسی می‌باشد که افراد با مشارکت فعالانه و اتخاذ تصمیم برای ارتقای سلامتی خود تلاش می‌کنند (۲۹). Hickey و Kipping نیز چهار وضعیت را در رابطه با انتقال قدرت به بیمار در تصمیم‌گیری‌های مراقبتی توضیح دادند: دادن اطلاعات به بیمار، مشاوره دادن، درگیر کردن بیمار در تصمیم‌گیری‌ها و اختیار دادن به بیمار (۳۰). چرا که بررسی توانمندسازی و رفتارهای خودمدیریتی علاوه بر شناسایی مشکلات بیماران مزمن، به افراد برای کشف و استفاده از حداکثر توانایی خود به منظور غلبه بر بیماری و مدیریت بیماری‌های مزمن کمک می‌نماید (۲۹).

از آنجایی که نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی به دلیل موقعیت زمانی با بحران بلوغ به تأخیر افتاده مواجه هستند، به همین دلایل شدیداً مایل به انجام مستقلانه امور مربوط به زندگی و توانمندسازی خود می‌باشند (۳۱). بنابراین در سال‌های نوجوانی مسئولیت ادامه درمان به عهده بیمار گذاشته می‌شود (۱۰). بر همین اساس ما از الگوی توانمندسازی خودمدیریتی که اتکای اصلی آن بر فرد مورد مطالعه و توانمندسازی وی بگونه‌ای است که بتواند از منابع موجود در خود و در محیط اطرافش نهایت استفاده و بهره‌برداری را نماید تا به اهداف نهایی خود نایل گردد، شدیم. الگوی توانمندسازی خودمدیریتی حاصل تحقیق گراندت تئوری بر روی مفهوم قدرت در سال ۱۳۸۷ می‌باشد. این الگو شامل مفاهیم خودآگاهی از تغییرات، استقلال، عملکرد نقش، سازگاری، رضایت پنداشت شده، حس کنترل و خودمدیریتی از ساختارهای اساسی حس قدرت، می‌باشد (۳۲). با توجه به این موضوع که در ایران مطالعاتی به منظور اثربخشی الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور نپرداخته، پژوهش حاضر با هدف تعیین تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور در شهر بوشهر و برازجان در سال ۱۳۹۲ انجام شد.

## روش مطالعه

این مطالعه یک پژوهش از نوع کارآزمایی بالینی بود که بر روی دو گروه آزمون و کنترل به صورت قبل و بعد انجام شد؛ مداخله شامل اجرای الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر گروه آزمون بود. جامعه پژوهش جوانان و نوجوانان ۱۵ تا ۲۵ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور که در مراکز تالاسمی بوشهر و برازجان پرونده پزشکی داشتند و به طور منظم برای دریافت خون و دسفرال به این مراکز مراجعه می‌کردند، تشکیل می‌داد. معیارهای ورود جوانان و نوجوانان ۱۵ تا ۲۵ ساله مبتلا به تالاسمی ماژور که پرونده پزشکی در مراکز تالاسمی بوشهر و برازجان و توانایی در تکمیل پرسشنامه داشته باشند. معیارهای خروج از مطالعه شامل ابتلای فرد به سیکل تالاسمی، HIV مثبت، بیماری روانی یا بیماری مزمن علاوه بر تالاسمی داشته باشند و بروز بیماری خاصی در طول دوره پژوهش که مانع

شرکت نمونه‌ها در پژوهش شود. با توجه به معیارهای ورود و خروج تعداد نمونه‌های لازم با اطمینان ۹۵٪ و توان آزمون ۸۰٪، ۳۳ نفر در هر گروه تعیین شد که به منظور اطمینان بیشتر برای هر گروه ۳۵ نفر و در مجموع ۷۰ نفر مورد بررسی قرار گرفت. تخصیص نمونه‌ها به هر یک از گروه‌های آزمون و کنترل با استفاده از اعداد تصادفی که از برنامه Excel به دست آمد به صورت تصادفی انجام شد. در نهایت ۳۵ نفر در گروه آزمون و ۳۵ نفر در گروه کنترل که صرفاً از آموزش‌های روتین بخش توسط پرستاران، پزشکان و دانشجویان پزشکی و پرستاری برخوردار بودند در نظر گرفته شدند.

ابزارهای پژوهش پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 بود. برای ارزیابی سلامت از دیدگاه بیمار SF-36 طراحی شده و به سنجش کیفیت زندگی طی یک ماه گذشته از منظر سلامت جسمی، روانی و اجتماعی افراد می‌پردازد. این پرسشنامه، دارای ۳۶ گویه در ۸ بعد سلامت است که عبارتند از عملکرد جسمی، محدودیت نقش به علت مشکلات جسمی، درد جسمانی، عملکرد اجتماعی، سلامت عمومی، محدودیت نقش به علت مشکلات احساسی، سلامت روانی و شادابی و نشاط. گزینه‌های هریک از ابعاد پرسشنامه به صورت ۰، ۲۵، ۵۰، ۷۵ و ۱۰۰ نمره‌گذاری شده است و نمرات شرکت‌کنندگان در محدوده ۰ تا ۱۰۰ قرار می‌گیرد. پایایی و روایی این پرسشنامه تأیید شده (۳۳) روایی و پایایی این پرسشنامه در مطالعاتی تحت عنوان «تعیین پایایی و روایی گونه فارسی استاندارد SF-36» مورد تأیید قرار گرفته است (۰/۹- $r=0/7$ ). در مجموع نتایج نشان داد که گونه فارسی ابزار استاندارد SF-36، به عنوان اطلاعات هنجار بررسی وضعیت سلامتی در ایران در نظر گرفته شده و به عنوان مبنایی جهت مقایسه با جمعیت‌های خاص در مطالعات به کار گرفته شود و به منظور اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی در فرهنگ‌های مختلف از پایایی و روایی لازم برخوردار بوده (۳۴) و در مطالعات متعددی نیز از این پرسشنامه برای تعیین کیفیت زندگی استفاده شده است (۱۴ و ۳۵). همچنین در مطالعه حاضر نیز روایی و پایایی پرسشنامه مورد سنجش قرار گرفته که از روش اعتبار محتوی و روش دو نیم کردن استفاده گردید، ضریب همبستگی ۰/۹۲ محاسبه شد.

اجرای مطالعه در ۳ مرحله انجام شد. پس از تصویب و کسب اجازه از مسؤولین مربوط به گروه‌های هدف، مطالعه انجام شد. برای هریک از شرکت‌کنندگان موضوع تحقیق، اهداف، مراحل تحقیق، مفاهیم مورد نیاز و الگوی توانمندسازی خودمدیریتی توضیح داده شد و جهت همکاری از نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور دعوت به عمل آمد. برای افراد جنبه اختیاری بودن شرکت در این پژوهش و محرمانه بودن اطلاعات توضیح داده شد و در نهایت رضایت‌نامه کتبی از افراد گرفته شد. در مرحله اول (قبل از مداخله) جلسه‌ای برای شرکت‌کنندگان دو گروه تشکیل و ابزارهای پژوهش توسط نمونه‌ها در هر دو گروه تکمیل شد. در مرحله دوم (مداخله) مراحل الگوی توانمندسازی خودمدیریتی با استفاده از ۵ گام اجرا گردید. گام اول: طی برقراری تعامل فردی بین پژوهشگر و هر نوجوان و یا جوان سؤالاتی اولیه در جهت شناسایی میزان آگاهی آن‌ها پرسیده شد. میزان خود آگاهی و شناخت از سطح عملکرد و انتظارات از خود به وسیله فرم طراحی شده توانمندسازی با کمک فرد تکمیل گردید. این فرم محقق ساخته حاوی تاریخچه بیماری، سن شروع درمان، مشکلات و عوارض احتمالی، داروهای مصرفی، منابع حمایتی، نگرش و عملکرد فرد، اطلاعات بیماری می‌باشد. گام دوم: در جلسه دوم که فقط برای شرکت‌کنندگان گروه آزمون تشکیل گردید طی یک جلسه به صورت انفرادی با هر یک از شرکت‌کنندگان صحبت شد و فرم نیازسنجی با توجه به حیطه مشکلات بیماران براساس الگوریتم الگوی توانمندسازی خودمدیریتی میزان و نوع نیاز هر یک از افراد مشخص شد و براساس نوع پاسخ افراد به سؤالات و میزان آگاهی آن‌ها به اتفاق به هدف‌گذاری مطلوب در خصوص موارد مورد نیاز آموزش بیشتر رسیدیم. بعد از هدف‌گذاری اهداف کوتاه مدت و میان مدت طبق نیاز هر یک از افراد تعیین گردید. گام سوم: برنامه‌ریزی با استفاده از اهداف تبیین شده براساس راهکارهای پیشنهادی خود مددجو یک برنامه جهت رفع نیاز نوجوان مبتلا به تالاسمی ماژور که بر مبنای حیطه‌های الگوی توانمندسازی خودمدیریتی اقدام شد. گام چهارم: با کمک کتابچه طراحی شده که در تحقیقی دیگر روی همین شرکت‌کنندگان و به صورت توصیفی اکتشافی در قالب مصاحبه‌های کیفی و پرسشنامه بسته پاسخ در زمینه محورهای الگوی توانمندسازی نیازهای آموزشی نوجوانان

و جوانان مبتلا به تالاسمی در خصوص بیماری و مسایل بلوغ مشخص شده بود و طی دو جلسه آموزشی به فاصله یک هفته، اصلاح ساختار فیزیکی، اجتماعی و روانی صورت گرفت. سپس کتابچه آموزشی که حاوی اطلاعات در حیطه‌های الگوی توانمندسازی با محوریت توانمندسازی در مقابله با مشکلات دوران بلوغ در بیماران نوجوان و جوان مبتلا به بیماری تالاسمی ماژور بود، در اختیار نمونه‌های گروه آزمون قرار گرفت تا آموزش‌ها را در منزل با مطالعه کتابچه پیگیری نمایند. جهت فراهم نمودن فرصت یادگیری به نمونه‌های پژوهش ۱/۵ ماه فرصت داده شد و در این میان محقق شماره تماس خود را در اختیار شرکت‌کنندگان قرار داده تا در صورت بروز هرگونه ابهام یا سؤالی به رفع ابهام بپردازند. به علاوه خود پژوهشگر نیز در فواصلی منظم و براساس اهداف مشخص شده در فرم نیازسنجی و اقدامات مقرر شده جهت انجام به منظور بررسی صحت روند مطالعه و یادگیری نوجوانان تماس‌هایی با آن‌ها در طول این یک ماه و نیم داشت. گام پنجم: ارزشیابی که در طی هر جلسه آموزشی ارزشیابی مرحله‌ای از موارد آموزش داده شده در خصوص تعیین اهداف و برنامه‌های مداخله‌ای توافقی و پیشنهادی و همچنین طی تماس‌های تلفنی در طول زمان مداخله صورت پذیرفت.

مرحله سوم (بعد از مداخله): پس از اتمام یک و نیم ماه دوره مداخله، مجدداً پرسشنامه کیفیت زندگی SF-36 در اختیار شرکت‌کنندگان هر دو گروه آزمون و کنترل قرار داده شد تا تکمیل گردد، که با استفاده از پاسخ فرد به پرسشنامه، میزان تغییرات در کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان بعد از مداخله نسبت به قبل از مداخله به دست آمد. در مطالعات بسیاری که تاکنون انجام گردیده نیز دوره تأثیر مداخله بر کیفیت زندگی بیماران یک ماه (۳۸-۳۶) و یک ماه و نیم (۱۶، ۳۹، ۴۰) بوده است. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از آزمون کای مربع و تی-مستقل، من‌ویتنی و به کارگیری نرم‌افزار SPSS v.18 انجام شد. سطح معناداری در این مطالعه ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

این طرح مصوب شورای پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر بوده و در کمیته اخلاق معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر مورد تأیید و ثبت قرار گرفته و با کد IRCT2013042213092N1 در مرکز بین‌المللی ثبت کارآزمایی‌های بالینی ایران (irct.ir) ثبت

شده است. به منظور رعایت اصول اخلاق در پژوهش، پس از تصویب طرح در شورای پژوهشی و در کمیته اخلاق معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر جهت نمونه‌گیری هدف از پژوهش، مراحل تحقیق، مفاهیم مورد نیاز و الگوی توانمندسازی خودمدیریتی برای شرکت‌کنندگان توضیح داده شد. به علاوه برای شرکت‌کنندگان جنبه اختیاری بودن شرکت در این پژوهش و محرمانه بودن اطلاعات توضیح داده شد و در نهایت رضایت‌نامه کتبی از والدین و رضایت آگاهانه شفاهی از نوجوانان زیر ۱۸ سال و رضایت‌نامه آگاهانه کتبی از افراد با سن قانونی بالاتر از ۱۸ سال گرفته شد. لازم به یادآوری است که افراد شرکت‌کننده جهت بررسی روابی و پایایی ابزار از مطالعه اصلی خارج شدند.

## یافته‌ها

در این پژوهش ۷۰ نوجوان و جوان مبتلا به تالاسمی ماژور با محدوده سنی ۱۵ تا ۲۵ سال مورد

مطالعه قرار گرفتند. میانگین سنی افراد شرکت‌کننده در گروه آزمون  $20/09 \pm 3/13$  و در گروه کنترل  $20/6 \pm 3/07$  سال بود ( $p > 0/05$ ). جدول شماره ۱ با استفاده از آمار توصیفی فراوانی و درصد فراوانی مشخصات دموگرافیک نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور را نشان می‌دهد. با توجه به جدول شماره ۱ بین مشخصات دموگرافیک نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور و والدین آن‌ها در دو گروه آزمون و کنترل اختلاف آماری معناداری با استفاده از آزمون آماری کای مربع مشخص نشد ( $p > 0/05$ ).

جدول شماره ۲ میانگین و انحراف معیار ابعاد هشت گانه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت گروه آزمون با گروه کنترل را نشان می‌دهد. نتایج حاصل از آزمون تی مستقل و من‌ویتنی ابعاد پرسشنامه کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور نشان داد که تفاوت تغییرات میانگین قبل و بعد بین دو گروه آزمون و کنترل اختلاف آماری معناداری وجود داشت.

جدول ۱ - مشخصات دموگرافیک واحدهای پژوهش به تفکیک دو گروه

p-value	فراوانی (درصد فراوانی)		مشخصات دموگرافیک	
	گروه کنترل	گروه آزمون		
۰/۸	۱۹ (٪۵۴/۳)	۱۸ (٪۵۱/۴)	دختر	جنس
	۱۶ (٪۴۵/۷)	۱۷ (٪۴۸/۶)	پسر	
۰/۶	۱۱ (٪۳۱/۴)	۱۳ (٪۳۷/۱)	بله	فرد مبتلا در خانواده
	۲۴ (٪۶۸/۶)	۲۲ (٪۶۲/۹)	خیر	
۱	۲۶ (٪۷۴/۳)	۲۶ (٪۷۴/۳)	شهر	محل زندگی
	۹ (٪۲۵/۷)	۹ (٪۲۵/۷)	روستا	
۰/۲	۸ (٪۲۲/۹)	۶ (٪۱۷/۱)	بی‌سواد و ابتدایی	تحصیلات
	۸ (٪۲۲/۹)	۶ (٪۱۷/۱)	راهنمایی	
	۹ (٪۲۵/۷)	۹ (٪۲۵/۷)	دبیرستان	
	۶ (٪۱۷/۱)	۱۰ (٪۲۸/۶)	دیپلم و پیش دانشگاهی	
	۴ (٪۱۱/۴)	۴ (٪۱۱/۴)	دانشجو و لیسانس	
۰/۱	۲۲ (٪۶۲/۸)	۱۵ (٪۴۲/۹)	بی‌سواد و زیردیپلم	تحصیلات پدر
	۱۳ (٪۳۷/۲)	۲۰ (٪۵۷/۱)	دیپلم و بالاتر	
۰/۷	۲۸ (٪۸۰)	۲۷ (٪۷۷/۱)	بی‌سواد و زیردیپلم	تحصیلات مادر
	۷ (٪۲۰)	۸ (٪۲۲/۹)	دیپلم و بالاتر	
۰/۸	۹ (٪۲۵/۷)	۱۸ (٪۵۱/۴)	کارمند	شغل پدر
	۱۷ (٪۴۸/۶)	۱۲ (٪۳۴/۳)	آزاد	
	۹ (٪۲۵/۷)	۵ (٪۱۴/۳)	سایر مشاغل	
۰/۲	۳۳ (٪۹۴/۳)	۳۰ (٪۸۵/۷)	خانه‌دار	شغل مادر
	۲ (٪۵/۷)	۵ (٪۱۴/۳)	شاغل	



جدول ۲- میانگین و انحراف معیار ابعاد هشت گانه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت گروه آزمون با گروه کنترل

*p-value	گروه کنترل		گروه آزمون		ابعاد سلامت
	بعد مداخله	قبل مداخله	بعد مداخله	قبل مداخله	
۰/۰۰۰۱	۴۳/۵۷ ± ۱۶/۹۵	۴۷/۱۴ ± ۲۰/۲۲	۶۲/۵۷ ± ۱۹/۵۳	۵۹/۸۵ ± ۲۰/۹۱	سلامت عمومی
۰/۰۰۸	۶۱/۲۸ ± ۲۱/۶۳	۶۵/۱۴ ± ۲۱/۹۴	۷۷/۲۸ ± ۲۲/۷۶	۷۰/۷۱ ± ۲۸/۳۹	عملکرد جسمی
۰/۰۰۰۱	۴۸/۵۷ ± ۳۷/۳۴	۵۷/۱۴ ± ۳۳/۵۲	۸۲/۱۴ ± ۲۸/۱۶	۶۲/۸۵ ± ۳۲/۸۶	مشکلات جسمی
۰/۰۰۱	۳۹/۱۱ ± ۲۸/۲۶	۴۶/۶۶ ± ۳۷/۲۲	۸۸/۵۷ ± ۲۶/۷۴	۶۴/۷۶ ± ۳۴/۲۴	مشکلات روحی
۰/۰۰۲	۶۱/۰۷ ± ۱۸/۸۷	۶۶/۰۷ ± ۱۸/۵۸	۷۲/۳۱ ± ۲۱/۳۱	۷۳/۲۱ ± ۱۹/۲	عملکرد اجتماعی
۰/۰۰۰۱	۶۲/۷۸ ± ۲۶/۰۲	۷۲/۲۸ ± ۳۰/۶۸	۸۷/۵ ± ۱۸/۳۵	۸۳/۷۱ ± ۲۱/۵۹	درد جسمانی
۰/۰۰۰۱	۵۳/۱۴ ± ۱۷/۶۱	۷۴ ± ۱۶/۰۷	۵۸/۱۴ ± ۱۹/۸۵	۶۷/۷۱ ± ۱۶/۳۷	شادایی و نشاط
۰/۰۰۱	۶۰/۵۷ ± ۱۴/۰۲	۷۴/۵۱ ± ۱۶/۹۷	۶۳/۴۲ ± ۱۸/۷۶	۶۸/۳۴ ± ۲۰/۴۷	سلامت روان
۰/۰۰۰۱	۵۴/۴۴ ± ۱۵/۵۶	۵۹/۴۸ ± ۱۶/۴۷	۷۶/۲۷ ± ۱۴/۴۱	۶۷/۹۵ ± ۱۸/۹۲	نمره کلی پرسشنامه

\* مربوط به میانگین تفاوت نمرات در دو گروه آزمون و کنترل است.

## بحث

خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور پژوهش مشابهی انجام نشده اما مطالعات متعددی براساس تأثیر الگوی توانمندسازی بر روی جنبه‌های مختلف زندگی بیماران، از جمله مطالعه Shearer و همکاران بر روی بیماران مبتلا به نارسایی قلبی (۴۲)، Stang و Mittelmark بر روی بیماران مبتلا به سرطان سینه (۴۳)، حیدری و همکاران بر روی نوجوانان مبتلا به دیابت (۱۲) و الله‌یاری و همکاران بر روی کودکان مبتلا به بیماری تالاسمی (۱۶) انجام شده است.

نتایج این پژوهش نشان داد که بین میانگین نمرات قبل و بعد از مداخله در بعد سلامت عمومی و در گروه کنترل و مداخله اختلاف معناداری در جهت افزایش کیفیت زندگی در گروه مداخله وجود داشت. در مطالعه رجبی و همکاران الگوی توانمندسازی خانواده محور در ۴ گام، تهدید درک شده، ارتقای خودکارآمدی، افزایش عزت نفس و ارزشیابی اجرا گردید و نتایج نشان داد باعث افزایش و بهبود نمره کیفیت زندگی در بعد جسمی و سلامت در گروه مداخله شده بود (۴۴).

در مطالعه حاضر بین میانگین نمرات کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در بعد عملکرد جسمی و مشکلات جسمی در گروه مداخله اختلاف معناداری وجود داشت و کیفیت زندگی در گروه مداخله بهتر شده بود. در مطالعه برهانی و همکاران مشخص شد که در کودکان سن مدرسه مبتلا به تالاسمی پس از استفاده از الگوی خانواده محور، کیفیت زندگی کودکان در گروه مداخله در تمام ابعاد از مقادیر اولیه بالاتر است (۴۵). نتایج مطالعه

عوامل دموگرافیکی که به نظر می‌رسید می‌توانند بر توانمندی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور به نوعی تأثیرگذار باشند مورد بررسی قرار گرفت و مشخص گردید. این متغیرها در دو گروه آزمون و کنترل یکسان بودند و از لحاظ آماری تفاوت معناداری نداشتند. اطلاعات دموگرافیک در مطالعه محمودی و همکاران با عنوان تأثیر برنامه خودمراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به کم خونی داسی شکل (۱۳) و عزیزنژاد و کاشانی‌نیا با عنوان تأثیر آموزش مراقبت از خود در به‌کارگیری روش‌های مقابله نوجوانان مبتلا به تالاسمی ماژور (۴۱) نیز تفاوت آماری معناداری نداشت اما در مطالعه عرب و همکاران با عنوان بررسی مشکلات روانی اجتماعی کودکان مبتلا به تالاسمی و خواهران و برادران آنها، نتایج اختلاف آماری تحصیلات مادر و شغل والدین بین گروه‌ها معنادار شده بود (۸).

مطالعات بیانگر آن بوده که برنامه آموزشی خودمدیریتی از رویکرد سستی، بیشتر به سمت مدل‌های توانمندسازی تغییر جهت داده است. طل و همکاران مداخلات توانمندسازی را در بهبود کیفیت زندگی در افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن مؤثر می‌دانند (۲۲). نتایج مطالعه حاضر نشان داد اجرای الگوی توانمندسازی خودمدیریتی موجب افزایش نمره کیفیت زندگی در همه ابعاد کیفیت زندگی شده همچنین میانگین و انحراف معیار نمره کیفیت کلی زندگی از دیدگاه شرکت‌کنندگان در پژوهش بعد از آموزش نسبت به قبل از آن اختلاف معناداری داشت. در خصوص تأثیر الگوی توانمندسازی

تیموری و همکاران نشان داد که توانمندسازی باعث تغییر مثبت در عملکرد جسمی در گروه مداخله گردید (۲۷).

در مطالعه حاضر بین میانگین نمرات کیفیت زندگی کودکان قبل و بعد از مداخله در بعد مشکلات روحی در گروه مداخله و کنترل اختلاف معناداری در جهت افزایش کیفیت زندگی کودک در گروه مداخله وجود داشت. نتایج پژوهش تیموری و همکاران نشان داد که در بعد احساسی و عاطفی و کیفیت زندگی کودکان مبتلا به آسم بین قبل و بعد از مداخله به جهت توانمندسازی تفاوت معناداری وجود دارد؛ به طوری که نمرات بعد از مداخله در سطح بالاتری قرار دارند و مداخله باعث افزایش کیفیت زندگی این کودکان در بعد عملکرد عاطفی می‌شود (۲۷). نتایج مطالعه صالحی و همکاران که الگوی توانمندسازی را بر کیفیت زندگی بیماران تحت درمان با دیالیز سنجیده بودند نشان داد اختلاف آماری قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون در همه ابعاد به جز بعد مشکلات روحی و سلامت ذهنی معنادار است که در بعد مشکلات روحی و سلامت ذهنی با مطالعه حاضر هم‌خوانی ندارد (۲۶). اما در مطالعه هادی و همکاران نتایج نشان داد در زمینه مشکلات روحی بین دو گروه کنترل و بیمار مبتلا به تالاسمی اختلاف آماری معناداری وجود ندارد (۱۴).

طبق یافته‌های پژوهش طهماسبی و همکاران تعداد دفعات تزریق خون، دسفرال و همچنین تعداد دفعات بستری شدن در بیمارستان به دلیل مشکلات ناشی از بیماری، سبب کاهش کیفیت زندگی کلی کودکان خصوصاً در بعد اجتماعی شده بود. به نظر می‌رسد کاهش تعاملات اجتماعی طبیعی به دلیل صرف وقت جهت دریافت درمان، تأثیر منفی بر مطلوبیت کیفیت زندگی در این کودکان شده است. طهماسبی در این مطالعه نتیجه گرفت در بیماران مبتلا به تالاسمی مداخلات روان‌پزشکی فردی و خانوادگی نیز مورد توجه قرار گیرد (۴۶). همچنین در پژوهش Mikelli و Tsiantis مشخص شد کیفیت زندگی بیماران در چهار بعد عملکرد فیزیکی، هیجانی، اجتماعی و تحصیلی پایین می‌باشد (۴۷). در این مطالعه مداخله موجب افزایش معنادار در میزان عملکرد اجتماعی در گروه آزمون شد که با نتایج مطالعه الهیاری و همکاران (۱۶) و تیموری و همکاران (۲۷) همسو و با پژوهش هادی و همکاران در بعد عملکرد اجتماعی غیرهمسو می‌باشد (۱۴).

مطالعه هادی و همکاران (۱۴) و خانی و همکاران (۴۸) نشان داد بیماران مبتلا به تالاسمی بیش از دیگران به بیماری مبتلا می‌شوند و منتظر بدتر شدن وضعیت سلامتی‌شان هستند و درد جسمی بیشتری را نیز می‌کشند. این مطلب مورد توجه قرار گرفت و در مطالعه حاضر نتایج نشان داد الگوی توانمندسازی موجب افزایش نمره کیفیت زندگی در بعد درد جسمی شده بود.

نتایج مطالعه Clarke و همکاران (۱۷) در انگلیس، هادی و همکاران (۱۴) در شیراز و خانی و همکاران (۴۸) در مازندران نشان داد بیماران مبتلا به تالاسمی با مشکلات روانی بسیاری مواجه هستند. در مطالعه برهانی و همکاران (۴۵)، حیدری و همکاران (۱۲)، الهیاری و همکاران (۱۶)، رجبی و همکاران (۴۴) در مورد مؤلفه سلامت روانی و ابعاد آن، شامل شادابی و نشاط، محدودیت نقش به علت مشکلات احساسی و سلامت روانی، بعد از اجرای مداخله تفاوت معناداری بین دو گروه یافت شد که با نتایج مطالعه حاضر همسو می‌باشد.

مطالعه حاضر با اجرای الگوی توانمندسازی خودمدیریتی سعی بر آموزش و افزایش دانش و بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور گردید و نتایج مطالعه حاضر نشان داد کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور بعد از آموزش بر مبنای الگوی توانمندسازی خودمدیریتی منجر به افزایش نمره کلی پرسشنامه کیفیت زندگی شده است. نتایج مطالعات مختلف با پژوهش حاضر همسو بوده و اهمیت استفاده از الگو در بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به تالاسمی و سایر بیماری‌های مزمن را نشان می‌دهد (۱۲، ۱۳، ۱۶، ۲۶، ۲۷، ۴۴ و ۴۹).

از جمله محدودیت‌های پژوهش، تعداد کم نمونه‌ها بود که با سرشماری از کل نمونه‌های دارای ویژگی‌های مورد مطالعه و صحبت و توجیه آن‌ها در راستای اهداف پژوهش، سعی بر جلب مشارکت حداکثری افراد واجد شرایط مطالعه شد. با توجه به این که الگوی به کار رفته در این مطالعه، مبتنی بر نیاز نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور بوده و با توجه به ماهیت طولانی و بسیار نزدیک مراقبت‌ها در بخش‌های تالاسمی، یافته‌های این پژوهش می‌تواند مقدمه‌ای جهت کمک عزیزان مبتلا به تالاسمی ماژور علی‌الخصوص در سنین حساس نوجوانی و بلوغ باشد. امید است با اجرای چنین مداخلاتی در محیط

مراکز درمانی گامی در جهت افزایش کیفیت زندگی این عزیزان برداریم. پیشنهاد می‌شود از این الگو برای ارتقای کیفیت زندگی این بیماران و سایر بیماری‌های مزمن استفاده شود.

با بیماری افزایش خواهد داد. در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور نتیجه آن ترانسفوزیون و شلات درمانی بهتر و مؤثرتر همچنین زندگی با کیفیت مناسب‌تر است.

## تشکر و قدردانی

مطالعه حاضر از پایان‌نامه کارشناسی ارشد دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر استخراج شده است که با حمایت این دانشگاه و معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر در تأمین هزینه‌های پژوهشی صورت گرفت. از پرستاران محترم شاغل در مرکز تالاسمی بوشهر و برازجان که در طی این تحقیق ما را یاری نمودند به علاوه از نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور عزیز مشارکت‌کننده در پژوهش که نتایج به دست آمده در این تحقیق حاصل همکاری صمیمانه آنان است تشکر و قدردانی به عمل می‌آوریم.

## نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج پژوهش حاضر اجرای الگوی توانمندسازی خودمدیریتی در بیماران مبتلا به تالاسمی ماژور با حفظ، و ارتقا نمره کیفیت زندگی بیماران مواجهه بوده بنابراین می‌توان گفت که توانمندسازی بیماران مبتلا به بیماری مزمن امری الزامی و جدی است که زمینه را برای انتقال مراقبت از تیم سلامت به بیمار شیفت می‌دهد بنابراین پرستاران و سایر تیم درمان باید بیماران را در زمینه بیماری و نیازهای مراقبتی بیمار آموزش داده و آنان را تقویت کنند که این تقویت زمینه توانمند کردن بیمار و قدرت سازگاری آن را

## منابع

- 1 - Azad H. [Health Psychology (Mental Health)]. 1<sup>st</sup> edition, Tehran: Besat Publications, 2010. (Persian)
- 2 - Smeltzer S, Bare B, Hinkle J, Cheever K. Brunner & Suddarth's text book of Medical-Surgical Nursing. 12th ed. Pensilvania, 2010.
- 3 - Wong LH, Chan FW, Wong FY, Wong EL, Huen KF, et al. Transition Care for Adolescents and Families With Chronic Illnesses. Journal of Adolescent Health. 2010;47(6):540-6.
- 4 - Galila A, Bachnerb YG, Merricka J, Flussera H, Lubetzky H, Heimana N, et al. Physician- parent communication as predictor of parent satisfaction with child development services. Research in Developmental Disabilities. 2006; 27(3):233-42.
- 5 - Surapolchai P, Satayasai W, Sinlapamongkolkul P, Udomsubpayakul U. Biopsychosocial Predictors of Health-Related Quality of Life in Children with Thalassemia in Thammasat University Hospital. J Med Assoc Thai. 2010;93(7):65-75.
- 6 - Hockenberry M, Wilson D. Wong's nursing care of infants and children. 9th ed. Mosby Elsevier; 2011.
- 7 - Abdolsamadi H, Torkzaban P, Hoseini M. [Parotid saliva of chemical compounds, the rate of dental caries and gingivitis in thalassemia major]. Journal of Dentistry Shiraz University of Medical Sciences. 2008; 8(4):76-81. (Persian)
- 8 - Arab M, Abaszadeh A, Ranjbar H, Pouraboli B, Rayani M. [Survey of psychosocial problems in thalassemic children and their siblings]. Jour of Nursing Research. 2012;7(24):51-63. (Persian)
- 9 - Greydanus D, Pratt H, Patel D. Concepts of Contraception for Adolescent and Young Adult Women with Chronic Illness and Disability. Journal of Disease-a-Month. 2012;58(5):258-320.
- 10 - Kiani J, Pakizeh A, Ostovar A, Namazi S. [Effectiveness of Cognitive Behavioral Group Therapy (C.B.G.T) in Increasing the Self Esteem & Decreasing the Hopelessness of  $\beta$ -Thalassemic Adolescents]. Iranian South Medical Journal. 2010;13(4):241-52. (Persian)
- 11 - Olivieri NF. Medical progress: The beta-Thalassaemia. The New England Journal of Medicine. 1999;341:99-109.

- 12 - Heidari M, Alhani F, Kazemnejad A, Moezi F. The effect of empowerment model on quality of life of Diabetic adolescents. *Iranian Jour of Pediatric*. 2007;17(1):86-93. (Persian)
- 13 - Mahmoudi G, Fayazi S, Jahani S, Kaykhaei B, Latifi M. [Effect of Self-Care Program on the Quality of Life in Sickle Cell Anemia]. *Jundishapur Sci Med J*. 2012;11(2):201-11. (Persian)
- 14 - Hadi N, Karami D, Montazeri A. [Health-related quality of life in major thalassemic patients]. *PAYESH Journal*. 2009;8(4):387-93. (Persian)
- 15 - Askarpour H, Mohammadi I, Meamariyan R. [The Effect Of Self- Care Management on Quality Of Life Of Hemophilic Adolescent]. *Journal of Shahed University*. 2007; 14(69):1-8. (Persian)
- 16 - Allahyari I, Alhani F, Kazemnejad A, Izadyar M. [The effect of family-centered empowerment model on the Quality of Life of school-age B-thalassemic children]. *Iranian Jour of Pediatric*. 2007;16(4):455-61. (Persian)
- 17 - Clarke SA, Skinner R, Guest J, Darbyshire P, Cooper J, Shah F, et al. Health-related quality of life and financial impact of caring for a child with Thalassaemia Major in the UK. *Journal Compilation*. 2009;36(1):118-22.
- 18 - Torcharus K, Pankaew T. Health-related Quality of Life in Thalassemia Treated with Iron Chelation. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 2011;42(4):951-9.
- 19 - Visser A, Snoek F. Perspectives on education and counseling for diabetes patients. *Patient Education and Counseling*. 2004;53(3):251-5.
- 20 - Paula Sousa P, Antunes A, Carvalho J, Casey A. Parental perspectives on negotiation of their Childs care in hospital. *Nursing Children and Young People*. 2013;25(2):24-8.
- 21 - Jordan J, Osborne R. Chronic disease self-management education programs: challenges ahead. *eMJA*. 2007;186(2):84-7.
- 22 - Tol A, Alhani F, Shojaezadeh D, Sharifirad G. [Empowerment Approach to Promote Quality of Life and Self-Management among Type 2 Diabetic Patients]. *Jour of Health Researches*. 2011;7(2):157-68. (Persian)
- 23 - Beytsaeid K, Parandeh A. [Nurses and patients's empowerment]. *Educational Journal of Baghyat Allah University of Medical Sciences*. 2013;14(53):45-51. (Persian)
- 24 - Sadeghi M, Pedram Razi S, Nikbakht Nasrabadi A, Ebrahimi H, Kazemnejad A. [Comparison of the impact of education based on the empowerment model and family-center empowerment model on knowledge and metabolic control of patients with type 2 diabetes mellitus]. *Journal of Nursing Education*. 2013;2(3):18-27. (Persian)
- 25 - Nassehi A, Borhani F, Abbaszadeh A, Arab M, Samareh-fekri M. [Effect of two educational models based on compliance and empowerment on the quality of life of patients with asthma]. *Journal of Nursing Education*. 2013;2(3):1-7. (Persian)
- 26 - Salehi S, Javanbakhtian R, Hasheminia A, Habibzadeh H. [The Effect of Family-centered Empowerment Model on Quality of life of Hemodialysis Patients]. *Journal of Urmia Nursing And Midwifery Faculty*. 2012;10(1):61-7. (Persian)
- 27 - Teymouri F, Alhani F, Kazemnejad A. [The effect of family-centered empowerment model on the Quality of life of school-age asthma children]. *The Journal Of Nursing Research*. 2011;6(20):52-63. (Persian)
- 28 - Vahedian Azimi A, Alhani F, Ahmadi F, Kazemnejad A. [Effect of family-centered empowerment model on the life style of myocardial infarction patients]. *Iranian Journal of Critical Care Nursing*. 2009;2(4):127-32. (Persian)
- 29 - Tol A, Kamal A, Esmail Shahmirzadi S, Shojaeizadeh D, Mohebbi B, Asfia A, et al. [Relation between empowerment of diabetes control and adoption of self-management behaviors and its related factors among type 2 diabetic patients]. *Razi Journal of Medical Sciences*. 2012;19(98):11-8. (Persian)
- 30 - Hickey G, Kipping C. Exploring the Concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *Journal of Clinical Nursing*. 1998;7(1):83-8.
- 31 - Burns J, Sadof M, Kamat D. The Adolescent With a Chronic Illness. *PEDIATRIC ANNALS*. 2006;53(3):206-16.

- 32 - Ravanipour M, Salehi S, Taleghani F, Abedi H, Schuurmans MJ, de Jong A. sense of power among older people in Iran. *Journal of Educational Gerontology*. 2008(34):923-38.
- 33 - Ware J, Gandek B. Overview of the SF-36 health survey and the international quality of life assessment: IQOLA project. *Journal of Clinical Epidemiology*. 1998;51(11):903-12.
- 34 - Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. The Short Form Health Survey (SF-36): Translation and validation study of the Iranian version. *Quality of Life Research*. 2005;14(3):875-82.
- 35 - Nikbakht Nasrabadi A, Mazloom S, Nesari M, Goodarzi F. [Relation between worry domains and health related quality of life in medical sciences students]. *PAYESH Health Monitor*. 2009;8(1):1-8. (Persian)
- 36 - Aghvamy M, Mohammadzadeh S, Gallalmanesh M, Zare R. [Assessment the Education Compariment to Two Ways: Groupe Education and Computer Education on Quality of Life in the Children 8-12 Years Suffering from Asthma in the Valiasr Hospital of Zanjan]. *Zanjan University of Medical Sciences Journal*. 2010;19(74):78-85. (Persian)
- 37 - Davoodi A, Rezazadeh H, Rahmani A, Lakdizaji S, Allahbakhshian A. [Effect of Educating Self-Care Program on Quality of Life in Patients with Gastric Cancer after Gastrectomy in Tabriz Hospitals Medical]. *Journal of Tabriz University of Medical Science & Health Service*. 2012;34(1):48-55. (Persian)
- 38 - Vojdani M, Alhani F, Kermanshahi S. [The effect of computer base aeduction on quality of life in adolescent with epilepsy]. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences*. 2011;3(4):89-99. (Persian)
- 39 - Parande A, SiratiNir M, Khaghanizadeh M, Karimizarchi A. [Comparison the effect of training of conflict resolution and relaxation on quality of life's spouses of war veterans affected Post traumatic stress disorder with major depression disorder]. *The Quarterly Journal of Fundamentals of Mental Health*. 2007;9(33 & 34):67-76. (Persian)
- 40 - Kosinski M, Zhao S, Dedhiya S, Osterhaus J, Ware J. Determining Minimally Important Changes In Generic & Disease-specific Health-related Quality Of Life Questionnaires In Clinical Trials Of Rheumatoid Arthritis. *ARTHRITIS & RHEUMATISM*. 2000;43(7):1478-87.
- 41 - Aziznejad P, Kashani nia Z. [Training in the use of coping self-care in adolescents with thalassemia Referred to thalassemia major children's hospital Amyrkla']. *Medicine Journal Of Hormogzan*. 2006; 10(3):265-72. (Persian)
- 42 - Shearer NBC, Cisar N, Greenberg EA. A telephone-delivered empowerment intervention with patients diagnosed with heart failure. *Journal of Heart & Lung*. 2007;36(3):159-69.
- 43 - Stang I, Mittelmark MB. Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing*. 2008;18(14):2049-57.
- 44 - Rajabi R, Sabzevar S, Borhani F, Haghdost A, Bazargan N. [The effect of family-centered Empowerment Model on quality of life school age children with asthma]. *Journal of Health Promotion Management*. 2013;2(4):7-16. (Persian)
- 45 - Borhani F, Kargar Najafi M, Dortaj Rabori E, Sabzevari S. [The effect of family-centered empowerment model on quality of life of school-aged children with thalassemia major]. *IJNMR*. 2011;16(4):292-8. (Persian)
- 46 - Tahmasbi S, Aein F, Karimoei M. [B- thalassemia children and quality of life: Does the present condition justify children's quality of life]. *Journal of Gilan Nursing & Midwifery Faculty*. 2007; 17(57):23-30. (Persian)
- 47 - Mikelli A, Tsiantis J. Depressive syndromes and quality of life in adolescents with  $\beta$  thalassemia. *J Adolescence*. 2004;27(2):213-6.
- 48 - Khani H, Majdi M, Azad Marzabadi E, Montazeri A, Ghorbani A, Ramezani M. [Quality of life in Iranian Beta-thalassemia major patients of southern coastwise of the Caspian Sea]. *Journal of Behavioral Sciences*. 2009;2(4):325-32. (Persian)
- 49 - Omatreza S, Moshtagh Eshgh Z, Eshagh M, Hekmatafshar M, Naieni Mohamad K. [Effect of educational program based on "Orem Self Care Model" on quality of life in patients with migraine]. *Journal of Health Promotion Management*. 2013;3(1):7-14. (Persian)

## Effect of self-management empowering model on the quality of life in adolescents and youths with major thalassemia

Razzazan<sup>1</sup> N (MSc. Student) - Ravanipour<sup>2</sup> M (Ph.D) - Gharibi<sup>3</sup> T (MSc.) - Motamed<sup>4</sup> N (Ph.D) - Zarei<sup>5</sup> A (MSc. Student).

### Abstract

**Introduction:** Currently, medical advances ensure life-expectancy of chronic patients such as thalassemia. Improvement in the quality of life of these patients requires that medical treatment be combined with psychosocial support. The present study aimed at investigating the effect of self-management empowerment model on the quality of life in adolescents and youth with major thalassemia.

**Method:** This was randomized clinical trial in two groups. 70 Eligible adolescents and youths with major thalassemia were selected through census in Bushehr and Borazjan thalassemia center. Samples were allocated to case and control groups. Data collection tool was quality of life questionnaire (SF-36). Intervention was performed in three stages. post-test was performed 1.5 months after pre-test in control group and 1.5 months after intervention in case group. Data were analyzed using SPSS version 18 and chi-square, independent *t*-test, and mann-witney ( $P < 0.05$ ).

**Results:** There was no statistically significant difference in terms of demographic data between the two groups ( $P > 0.05$ ). As a result, mean difference of eight dimensions of SF-36 quality of life were statistically significant between case and control groups before and after the intervention ( $P < 0.0001$ ).

**Conclusion:** Education based on self-management empowerment model has a great impact on the quality of life in adolescents and youth with major thalassemia.

**Key words:** Empowerment, quality of life, adolescent, youth, thalassemia

Received: 24 January 2014

Accepted: 7 June 2014

1 - MSc. Student in Nursing, Student Research Committee, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran

2 - Corresponding author: MD/MPH, Associate Professor, The Persian Gulf Tropical Medicine Research Center, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran

**e-mail:** ravanipour@bpums.ac.ir

3 - Midwifery Teacher, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran

4 - MD/MPH, Associate Professor of Community Medicine, Bushehr Medical Faculty, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran

5 - MSc. Student in Nursing, Student Research Committee, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran

- Determining novice nurses' experiences in professional preparation: A content analysis.....11*  
Sajadi Hezaveh M (Ph.D) - Khosravi Sh (Ph.D).
- New nurses' clinical learning experience in the critical coronary care units (CCCU).....26*  
Nobahar M (Ph.D).
- Effect of Family-Centered Empowerment Model (FCEM) on quality of life of mothers having teenagers with iron deficiency anemia.....40*  
Seyed Nematollah Roshan F (MSc.) - Navipor H (Ph.D) - Alhani F (Ph.D).
- The comparison effect of CD-ROM & demonstration method of measuring of vital sing skills in nursing students.....47*  
Motevasselian M (MSc.) - Nasiriani Kh (Ph.D).
- Effect of self-management empowering model on the quality of life in adolescents and youths with major thalassemia.....59*  
Razzazan N (MSc. Student) - Ravanipour M (Ph.D) - Gharibi T (MSc.) - Motamed N (Ph.D) - Zarei A (MSc. Student).
- Senior nursing and midwifery students' viewpoint regarding characteristics of an effective clinical teacher.....67*  
Mansourghanaei R (MSc.) - Esmailpour bandboni M (Ph.D) - Mosaffa Khomami H (MSc.).
- Providing national draft on bridging education service gap in Iran .....75*  
Zeighami R (Ph.D) - Saadatju AR (MSc.) - Khorasani P (MSc.) - Afshani S (MSc.) - Ganjehe S (B.Sc) - Jafarian H (MSc.) - Salehi N (MSc.) - Amini M (B.Sc).
- Perspective of patients about compliance with standards of professional ethics in nursing practice .....84*  
Dehghani A (MSc.) - Ordoubadi N (B.Sc) - Shamsizadeh M (MSc.) - Parviniyan Nasab AM (MSc.) - Talebi M (MSc.).